



<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/NO/intro>

## **Cryopyrin Assosiert Periodisk Syndrom (CAPS)**

Versjon av 2016

### **3. HVERDAGSLIVET**

#### **3.1 Hvordan påvirker sykdommen hverdagen?**

Livskvaliteten kan forringes av hyppige, tilbakevendende feberepisoder. Det kan ta tid før rett diagnose blir stilt, noe som kan medføre engstelse hos foreldre og enkelte ganger unødvendige medisinske undersøkelser.

#### **3.2 På skolen**

Skole og utdanning er viktig for alle barn. Lærerne bør få opplæring i sykdommen og hvordan håndtere situasjonen om barnet skulle få sykdomsoppbluss på skolen. Et godt samarbeid mellom foreldre og lærere er viktig for at barnet kan delta i skoleaktiviteter på lik linje med andre barn, både p.g.a. det sosiale og med tanke på videre utdanning.

#### **3.3 Fysisk aktivitet og sport**

Deltakelse i fysiske aktiviteter og sport er en viktig del av alle barns hverdag. Et av målene med behandlingen er å legge til rette for at barnet kan få et så normalt liv som mulig og ikke se på seg som annerledes enn andre barn. Det er ingen restriksjoner i forhold til å delta i fysisk aktivitet. Redusert aktivitet under sykdomsoppbluss kan derimot være nødvendig i akutfasen.

#### **3.4 Kostholdet**

Det finnes ingen spesielle kostråd. Generelt anbefales et balansert og normalt kosthold tilpasset barnets alder. For et barn i vekst anbefales et

---

velbalansert og sunt kosthold med tilstrekkelig proteiner, kalsium og vitaminer.

### **3.5 Kan klimaet påvirke sykdomsforløpet?**

Kulde kan utløse sykdomsoppbluss.

### **3.6 Kan barnet vaksineres?**

Ja, barnet bør følge anbefalt vaksinasjonsprogram. Behandlende lege bør informeres når det settes levende vaksiner for å kunne informere pasienter/pårørende hvilke hensyn som må tas i forhold til sykdommen.

### **3.7 Hva med seksuallivet, graviditet og prevensjon?**

Til nå finnes ingen informasjon når det gjelder disse temaene tilgjengelig i litteraturen. Som en generell regel, og i likhet med andre autoinflammatoriske sykdommer, er det viktig å planlegge graviditeten slik at behandlingen kan justeres i forkant pga at mulige bivirkninger av antiinflammatoriske midler kan påvirke fosteret.